

NA AAN HET HART

Door: drs. Hilde M. Lamers*

In dit artikel reflecteert Hilde Lamers op zorgen voor patiënten als spirituele activiteit, waarin het lichaam en 'de mens' teruggebracht worden in hun 'kracht'. Het getuigenis van een hartpatiënt aan het begin van het artikel dient ter introductie van de metafoor 'hartelijke' zorg. Een vorm van zorg die lichamelijke én geestelijke problemen van patiënten in het oog houdt (niet alleen bij hartpatiënten) en integreert tot een concept van zorgen als relationeel gebeuren. Een eb en vloed van bewegen en bewogen worden.

Het getuigenis van Leo

Coronaire hartziekten behoren tot de belangrijkste welvaartsziekten in de geïndustrialiseerde landen¹. Ze zijn niet alleen een bedreiging voor een lang en gezond leven, maar kunnen ook mensen tot in de diepste vezels van hun lichaam raken. Zowel fysiek als mentaal voelt het voor velen 'benauwend' aan. Hun pijn of (mentaal) lijden verzeilt als het ware in de diepte van het mensenhart en laat zich daarbij niet altijd gemakkelijk peilen of in woorden bevatten. Toch mocht ik begin 2010 een blik werpen op het 'avontuur' van iemand die in 1994 zijn hartkwaal bewust in al zijn facetten meemaakte². Zijn verhaal over zijn coronaire bypassoperatie beschreef niet alleen open-hart-ig de cardiale onderzoeken en ingreep, maar onthulde ook zijn harteer en welzijn.

Leo is IT-director en bijna 40 jaar. Hij dankt zijn succesrijke carrière aan zijn kennis, discipline, doorzettingsvermogen en harde werklust. Zijn vrouw Truus en zijn twee kinderen zijn gewend dat Leo veel aandacht aan zijn werk schenkt en hebben hiervoor begrip. Omdat Leo bijna 40 jaar is, wordt hem aangeraden om een *health check* te

ondergaan. Hij heeft daar helemaal geen problemen mee, te meer omdat hij tot op heden nog nooit ernstige gezondheidsproblemen heeft gehad. Tijdens de gezondheidscontrole wordt Leo voor verschillende onderzoeken uitgenodigd. Zo maakt de arts o.a. een elektrocardiogram (ECG) van zijn hart. Hij dient daarvoor stil op een onderzoekstafel te liggen. Op zijn borst, benen en armen plakt de arts elektroden die met draden verbonden zijn met een ECG-apparaat. Elk van deze elektrodes geeft een aparte registratie van de elektrische activiteit van Leo's hart. Het ECG-apparaat registreert de stroompjes en zet ze om in een hartfilmpje, een soort grafiek. Op het hartfilmpje leest de arts de drie verschillende fasen van Leo's hartwerking: de samentrekking (depolarisatie) van de hartboezems (P-top), de samentrekking van de hartkamers (QRS-complex) en de periode waarin Leo's hart zich weer oplaadt (repolarisatie, de T-top). Het ECG geeft de arts belangrijke informatie over het hartritme, de grootte van het hart en over het feit of de hartspier voldoende zuurstof krijgt. Verder geeft het ECG aanwijzingen voor oude of recente hartinfarcten, maar die heeft Leo nooit gehad. Omdat de arts verontrustend weinig zegt, heeft Leo al snel door dat

'er iets aan de hand' is. De arts verwijst hem naar een cardioloog.

Leo is ontzettend ongerust, vooral omdat hij een duidelijke uitleg mist over wát de arts exact op het filmpje heeft gezien én omdat hij op een geruststellend en bemoedigend woord had gehoopt. Hij vindt het allemaal maar vreemd daar hij tot op heden nog nooit last heeft gehad van hartklachten: angina pectoris of een beklemmend gevoel op de borst. Leo besluit het bezoek aan de cardioloog maar af te wachten, ... maar zijn geduld wordt niet lang op de proef gesteld. Hij wordt sneller dan verwacht bij de cardioloog geroepen voor een thalliumscan of hartspierscintigrafie: een onderzoek waarbij de doorbloeding van zijn hartspier wordt onderzocht en dit zowel in rust als tijdens belasting. Eerst krijgt hij een infuus in zijn arm waarin de radioactieve stof thallium wordt toegediend. Hij mag nadien 15 minuten door de gang wandelen. Na 45 minuten worden foto's van Leo's hart gemaakt. Hij moet daarvoor stil op zijn buik liggen, met zijn armen boven het hoofd gevouwen. De camera's draaien om hem heen. Leo laat het allemaal maar gebeuren, maar er gaat veel door hem heen ...

Even later wordt er weer gefilmd, maar dan na een inspanningstest op de fiets. Hij doet zijn uiterste best en fietst zo hard als hij kan. Zijn bloeddruk en hartslag worden voortdurend geregistreerd. Tijdens de fietstest wordt duidelijk dat Leo een veel te hoog hartritme heeft. De arts bekijkt de resultaten en pleit voor een hartkatheterisatie om gedetailleerde informatie over de kransslagaders te verkrijgen. Hij verbiedt Leo naar huis te gaan en verwijst hem onmiddellijk naar het ziekenhuis. Leo weet niet wat hem overkomt. Dit bruusk op non-actief gezet te worden heeft hij nog nooit meegemaakt. Zijn gezin en familie worden op de hoogte gesteld. Hij wordt er stil, emotioneel en introvert van. "Ben ik dit nu? De Leo die altijd zo actief is geweest?", denkt hij.

In het ziekenhuis wordt Leo op de hartkatheterisatie voorbereid. Een verpleegkundige scheert zijn lies en rijdt hem even later op zijn ziekenhuisbed naar de katheterisatiekamer. Hij gaat zelf op de onderzoekstafel liggen. Leo ziet zorgverleners in steriele uniformen en apparatuur onder steriele doeken. Zijn lies wordt met jodium gedesinfecteerd. Daarna krijgt hij een injectie om de huid in de lies en de weefsels daar omheen te verdoven. De cardioloog prikt nadien een gaatje in zijn lies en schuift de katheter (slangetje) door de slagader naar het hart. Vervolgens brengt hij een contrastvloeistof in de katheter. Dit onderzoek is erop gericht om de bewegingen van het hart in beeld te krijgen en om de vorm van de holten te bekijken. Via de katheter wordt ook een kleine hoeveelheid contrastvloeistof in de kransslagaders gespoten. Dit laat de cardioloog toe om de ernst en de plaats van mogelijke vernauwingen in de kransslagaders te objectiveren. De arts bekijkt de resultaten en stelt vast dat 3 kransslagaders verstopt zijn, waarvan 2 voor 95%. Het onderzoek heeft ongeveer anderhalf uur geduurd. Na afloop wordt het prik gat in de slagader stevig aangedrukt. Op de aangeprikte slagader krijgt hij een drukverband dat een aantal uren moet blijven zitten. Leo mag terug in zijn eigen ziekenhuisbed. Een verpleegkundige rijdt hem naar de afdeling waar hij nog enkele uren stil op zijn rug moet blijven liggen. Zijn bloeddruk en het prik gatje worden regelmatig gecontroleerd. Na enkele uren komt de cardioloog hem bezoeken. Leo wordt op de hoogte gebracht dat een openhartoperatie noodzakelijk is.

Na een week mag Leo het ziekenhuis verlaten. Het is maandag. Leo krijgt de boodschap dat hij thuis mag blijven totdat hij wordt opgeroepen voor een coronaire bypassoperatie. Hij is nog maar een voormiddag thuis of de telefoon gaat. Hij moet zich die middag in het hartchirurgisch centrum aanmelden. Even later brengt de ziekenwagen hem weg. Alles verloopt heel snel. In het ziekenhuis aangekomen, geeft een verpleegkundige uitleg over de

nakende operatie, maar Leo neemt mentaal niets op. Hij weet wel dat de operatie woensdag zal plaatsvinden. Dinsdag krijgt hij ademhalingsoefeningen: de fysiotherapeut leert hem hoe hij na de operatie slijm kan ophoesten en hoe hij rustig kan ademen. Dit gegeven doet Leo nadenken over het leven. Omdat hij de dag nadien wordt geopereerd, wordt als laatste voorbereiding op de operatie de lichaamsbehaaring van zijn borst, buik en lies geschoren. Daarna bezoekt de anesthesioloog hem die hem een slaapmiddel voorschrijft zodat hij kan genieten van een goede nachtrust.

Woensdag om 7 uur in de ochtend wordt Leo onder narcose gebracht. Vervolgens ontsmet men zijn borstkas met jodium en wordt zijn lichaam met steriele lakens afgedekt. Daarna begint de openhartoperatie die zo'n vier uur duurt. Tijdens deze operatie is de anesthesioloog verantwoordelijk voor de vitale functies van Leo. Een hart-long-machine neemt Leo's ademhaling en bloedsomloop over. Deze machine is een pomp die het zuurstof-arme bloed uit de rechterboezem wegzuigt en verzadigt met zuurstof om het vervolgens terug in de aorta te pompen. Leo's hart wordt met een koude vloeistof stilgelegd waarna de chirurg er overbruggingen op aanbrengt. Voor deze omleidingen gebruikt hij een slagader uit de borst. De operatie verloopt zoals gepland en Leo wordt naar de afdeling intensive care gebracht. 's Middags wordt hij eventjes wakker. Rond hem zijn allerlei apparaten die zoemen en piepen. Enkele toestellen controleren zijn hart, tellen het aantal hartslagen per minuut, beoordelen automatisch of die regelmatig genoeg zijn en meten tevens zijn bloeddruk. Via een infuuspomp en een infuus in zijn arm krijgt Leo medicijnen in de juiste hoeveelheid toegediend. Om het overmatig wondvocht te verwijderen, heeft hij enkele drains in zijn borstholte. Een blaaskatheter vangt zijn urine op. Voor de beademing zit nog een buisje in zijn luchtpijp, zodat hij nog niet kan praten. Als de verpleegkundigen vaststellen dat Leo goed wakker is, koppelen ze hem van de

beademingsmachine af en bevrijden hem van het buisje. Het lukt hem weer zelfstandig te ademen. Maar tegelijkertijd stelt hij vast dat zijn medepatiënt er niet zo goed in slaagt om zijn ademhaling vlot te laten verlopen. Dit gebeuren trekt diepe sporen in Leo's gemoed. Hij wordt angstig.

's Avonds krijgt Leo bezoek van zijn vrouw Truus en zijn schoonzusje. Om hun ongerustheid weg te nemen had de cardiochirurg eerder op de dag Truus ingelicht over de goede afloop van de ingreep. Maar niettemin schrikken zij en haar schoonzusje van al die machines en hebben het er moeilijk mee dat Leo zich niet verstaanbaar kan maken. Hijzelf vindt dit ook heel erg en wordt getroost als Truus zijn bril opzet. Nu kan hij tenminste zijn omgeving goed bekijken en dat geeft hem een veilig gevoel. Even later zakt hij weg. Hij is nog te slap en angstige dromen houden hem bezig. Truus weet niet wat haar overkomt. Niemand heeft haar tevoren ook informatie gegeven over de mogelijke gevolgen en toestanden bij een openhartoperatie. Gelukkig vindt ze steun bij haar schoonzusje.

Tijdens de nacht hallucineert Leo. Hij ziet allerlei beestjes rondkruipen en ziet het hoofd van een bekende Nederlandse voetballer dreigend op zijn netvlies verschijnen. De volgende morgen wordt hij naar de hartbewaking gebracht. Hij is nog suf en verward. De blaaskatheter wordt verwijderd. Dit bezorgt Leo een onbehaaglijk en mensonterend gevoel. 's Nachts kan Leo niet goed slapen en hallucineert hij weer. Door dit delier treedt opnieuw een angstig gevoel bij hem op.

De volgende dag wordt Leo naar een vierpersoonskamer op de hartchirurgische verpleegafdeling gebracht. Zijn bed staat naast het raam. Als hij een blik naar buiten werpt, ziet hij kermiswagens. Het leven daarbuiten voelt voor hem onwerkelijk aan. Leo kan zijn emoties niet bedwingen en beseft meer dan voorheen hoe broos én wezenlijk het leven is. Allerlei vragen en zorgen over de toekomst

overstelpen hem. "Hoe moet het nu verder met mijn gezin en werk?", denkt hij. "Kan ik mijn verantwoordelijkheden nog opnemen? Zal ik nog een goede en energieke echtgenoot en papa zijn?" Leo schermt zich van de buitenwereld af, ook van zijn vrouw en kinderen. Allerlei frustraties verlammen hem: "Waarom ik? Waarom nu op deze leeftijd en niet over 20 jaar?" Boosheid, onmacht en zinvragen houden hem constant bezig.

De komende dagen kan Leo enkel de slaap nog overdag vatten. Wanneer de avond valt, wacht hij angstig de nacht af. Want dan verschijnen weer die beestjes en dat immens grote hoofd van de voetballer. De tijd lijkt nu zo anders dan voorheen. Dagen komen en dagen gaan. Niet onbelangrijk zijn de vele kaartjes die hij van zijn geliefden en vrienden ontvangt. Ze zijn als een hart onder de riem. Hij krijgt ook dagelijks de communie van een priester. Maar hij weet niet meer of de pastor hem dat heeft aangeboden of dat hij er zelf naar heeft gevraagd. Hij vindt het een beetje vreemd daar hij geen praktiserende katholiek is. En hij houdt al zeker niet van de kerkelijke hiërarchie. Toch hecht hij nu veel waarde aan die Hostie. Ook de kaart van zijn vrouw waarop zijn favoriete Mariabeeld staat, geeft hem veel steun.

Het ziekenhuisverblijf loopt ten einde. Snel mag Leo naar huis. Buiten staat een hittegolf op hem te wachten. De dagen zijn bloedheet, maar des te verfrissender de nachten. De arts adviseert hem om elke dag te wandelen. Dit doet hij ook na zijn thuiskomst. Overdag blijft hij binnen en zodra de eerste donkere plukjes aan de hemel verschijnen, trekken hij en Truus erop uit. In het begin kan hij nog maar enkele stapjes zetten, maar snel lukt het hem om een blokje rondom zijn huis te wandelen. In hem woedt een drive om spoedig weer de vitale Leo te worden. Leo leeft in een euforie. Vier weken gaat het goed ... en dan gaat het bergaf met zijn drive en gemoed. De wereld draait weer stiller en zinvragen spoken weer door zijn hoofd. Hij moet het kalmer

aan gaan doen. Rustig de dagelijkse dingen weer oppakken en zichzelf niet voorbijlopen. Dit had hij niet van zichzelf gedacht. Waar is de oude Leo van weleer? Gelukkig vangen zijn vrouw, kinderen, familie en vrienden hem goed op. Met hun steun, maar ook met het groeiend bewustzijn dat het leven er is om te *beleven*, bouwt hij aan een nieuwe toekomst. Een toekomst met minder stress op zijn werk en met meer tijd voor gezin en ontspanning.

Leo's verhaal hoor ik 16 jaar na zijn operatie aan. Het gaat goed met hem. Als hij terugdenkt aan de tijd van zijn openhartoperatie, heeft hij het nog steeds moeilijk. De emoties borrelen op zodra hij onder vier ogen over zijn ziekenhuisopname praat. In alle sereniteit vertrouwt hij me toe dat zijn leven na de operatie er heel anders uitziet dan voorheen. Hij heeft nu een gruwelijke aversie voor spuiten en is op alle vlakken emotioneler geworden. Ook zijn spiritueel geloof beleeft hij veel intenser. Niet dat hij nu meer naar de Kerk gaat, maar wel dat hij nu *bewuster* leeft. Er is meer besef. Hij geniet intenser van de natuur. De 'Zoete Lieve Vrouw Maria' is zijn steun en toeverlaat naast zijn dagelijkse gebeden die uit drie Onzevaders en drie Weesgegroettes bestaan. Zijn privéleven en werk bekijkt hij nu vanuit een heel ander perspectief. Hij leeft rustiger en is lichaamsbewuster geworden. En daar waar hij andere mensen onbaatzuchtig kan helpen, staat hij paraat. Ook zijn band met zijn vrouw en kinderen is verstevigd.³

Zorg voor en vanuit het hart

Leo's getuigenis 'uit het hart' laat zien dat een hartkwaal veel meer is dan een fysiologische aandoening. Dit geldt zeker voor relatief jong actieve of dynamische cardiale patiënten die acuut met hun probleem én met de toekomstige behandeling worden geconfronteerd. Het is een hart(d)-lijden voorbij de grens van de medisch-technische rationaliteit omdat het de *hele mens* raakt. Het verstoort de *drive* en de verbondenheid met het lichaam, de omgeving en met de medemensen; ook vaak met

het existentieel welzijn of met God. Dan is genezen al deze disconnecties weer heel maken of via een 'omleiding' weer verbinden opdat het hart weer kan kloppen voor wat wezenlijk belangrijk is. Het gekwetst hart wil immers soelaas in fysiologisch herstel of verbetering, maar wil bovenal 'heelwording' van de totale mens. Heil aan hartpatiënten geven, kan en mag dan betekenen: mensen zo goed mogelijk helen opdat ze fysiek en mentaal weer hun leven kunnen beleven, 'geheeld' van lichamelijke mankementen, menselijke onmacht en hartzeer.

(Para)medici, maar ook geestelijk verzorgers gebruiken al hun kennis en 'kunde' om cardiale patiënten te helen: ze trachten het goede te doen voor de unieke persoon die achter de patiënt schuilgaat. Toegewijd en deskundig trachten zij over het welzijn van de patiënten te waken, wat niet betekent dat dit altijd even goed en keurig gebeurt, want artsen en andere zorgverleners zijn nu eenmaal ook mensen die fouten kunnen maken of door omstandigheden bepaalde taken in de begeleiding minder nauwkeurig opnemen. Toch geloof ik in hartelijke en ethisch verantwoorde (geestelijke) zorg zonder daarbij de menselijke onverschilligheid, routine of nonchalance van sommige zorgverleners goed te spreken. Wat die goede zorg inhoudt, kan verschillen. Zeker is dat als zorgverleners 'de dingen goed willen doen', ze de zorg vaktechnisch correct dienen uit te voeren. Het betekent ook dat ze theoriegestuurd en methodisch moeten dienstverlenen, protocollen en richtlijnen dienen op te stellen, na te volgen én dat ze hun werk op transparante en efficiënte wijze vorm moeten geven. Maar dat is het niet alleen. Ze worden ook geappelleerd om de goede dingen te doen: Wat is voor deze concrete patiënt(e) het goede? Wat verstaat hij/zij onder mens-zijn? Zijn de waarden en normen van de patiënt(e) en diens naasten te verenigen met die van de artsen en andere zorgverleners? De professional wordt dus uitgedaagd om te reflecteren op de waardegeladenheid van zijn eigen handelen,

maar ook om een bekommernis van het hart voelbaar te maken in zijn helpende handen.

Zorg voor en vanuit het hart kan de patiënt terug in zijn menswording brengen. Niet alleen zorgzame handen kunnen hierbij helpen, maar ook hartelijke gesprekken. Als instrument en spiegel van de ziel kunnen woorden de diepste gevoelens en gedachten van de verzorgde vrijmaken, maar ook iets 'losweken' bij de zorgverleners. Maar professionals worden hierbij wel geappelleerd om voorzichtig om te gaan met dit waardevol, maar ook zeer kwetsbaar instrument: het woord kan immers onthullen, maar ook de mond doen snoeren of verhullen wat men liever niet kwijt wil. Daarnaast is er vaak bij elk gesprek tussen patiënt en zorgverlener een zekere angst: begrijpt de ander mij, wordt de waarheid niet verdoezeld, zal de andere doorzien dat ik het eigenlijk allemaal niet zo goed weet, dat ik gelijk wil hebben, en vooral: heeft de ander respect voor mij als mens, neemt de andere mij serieus als ik écht al mijn diepste zielenroerselen en pijn uitspreek? Zeker daar waar verzorgers claimen de wijsheid in pacht te hebben of zich beroepen op een hogere instantie of 'macht' die de eeuwige waarheid oplegt, verschrompelt de 'zorg voor en vanuit het hart'. Ook kakofonie of gekrakeel verstoren de zorgrelatie. Dit soort woordkramenij ontvlucht het echte spreken en poneert alleen maar een verstikkende machtsverhouding. Wat zorgverleners rest, is échte communicatie gevoed en gestuwd door vertrouwen en een bekommernis vanuit het hart, zeg maar een bewogenheid vanuit een *supererogatory* deugd, een goedheid *beyond the call of duty*.⁴ De motivatie achter de zorg is daarbij belangrijk. Deze moet een gerichtheid zijn op het welzijn van de concrete 'andere'. En ja, taal is daarbij nuttig áls het de binnenkant van de mens aanspreekt, áls het de andere niet onmachtig maakt, respecteert en begrijpt.

Zorg voor en vanuit het hart zet patiënten terug in hun kracht en opent de deuren naar hoop en

moed. Deze bejegening laat mensen voelen dat ze als mens waarde en waardigheid bezitten. Het kan ook een uitnodiging inhouden om 'zijnswaarden' of zingeving in the picture te plaatsen of om prioriteiten in het leven te herzien. En dat vraagt van de zorgverleners dat ze zeker geen antwoordbotten zijn, dat geestelijk verzorgers geen supergelovigen zijn, maar mensen die hun oor, hun hart en hun tijd beschikbaar stellen om nabij te zijn.

Meer dan bejegening

Hartelijke zorg is als water in een rivier die volgens mij maar het best kan stromen als de bejegening mede wortelt in een vruchtbare bedding van kennis en (h)erkenning van de aard van gezondheidsproblemen, daar waar verzorgers rekening houden met de typologie van gezondheids- en ziektebeleving. Want naargelang de soort ziekte of aandoening worden zorgverleners geconfronteerd met specifieke fysieke, psychologische en emotionele problematieken. Zo leert mijn niet aflatende ervaring als ziekenhuispastor -maar ook de getuigenis van Leo- dat veel mensen met een hartaandoening niet alleen kampen met hun hartprobleem en -pijn, maar ook met allerlei vragen, onrust, verwarring, somberheid, geïrriteerdheid, angst of onzekerheid.

Als emoties van cardiale patiënten opborrelen, onthullen ze volgens mij vaak datgene wat ze mogelijk verbergen achter een veel voorkomende façade van 'sterk en dapper zijn' of exposeren ze de vrees voor herhaling van het hartprobleem of de angst voor het onbekende. Niet zelden verklappen ze de onzekerheid over de mogelijkheid om weer een normaal leven te leiden, om de vertrouwde werkzaamheden en passies aan te kunnen. Diezelfde angst of bezorgdheid heerst ook vaak bij hun naasten. Sommige cardiale patiënten die bijvoorbeeld een operatie moeten ondergaan raken door de ingreep gedesoriënteerd: ze zijn hun dagnachtritme kwijt, verward of komen in een psychose terecht.⁵ Deze klachten of symptomen verdwijnen meestal na een paar dagen. Het is ook niet uitgesloten dat geope-

reerde hartpatiënten zich moe of labiel voelen of dat ze zelfs heftige emotionele uitbarstingen of huilbuien krijgen. Het zijn vaak ontladingen van spanningen die de patiënten voor de operatie hebben opgebouwd.⁶ Al naargelang de ernst van de hartaandoening en -ingreep, kampen ook veel cardiale patiënten met een depressie na het ziekenhuisontslag.⁷

Spiritualiteit: het gaat de zorgverlening ter harte

Om geestelijke problemen op te lossen, kunnen psychologen of psychiaters worden geraadpleegd, maar ook geestelijk verzorgers kunnen een rol spelen. Mijn praktijk toont aan dat geestelijke verzorging een gunstige bijdrage kan leveren aan de totaalzorg van cardiale patiënten en dit bijvoorbeeld bij de mentale voorbereiding op operatieve ingrepen of bij het helings-, verwerkings- of aanvaardingsproces. Wat mij opvalt is dat veel hartpatiënten in vergelijking met andere ziekenhuispatiënten meer behoefte hebben aan bejegening en erkenning van 'wat hen nauw aan het hart' ligt. Vragen en beschouwingen over de persoonlijke relaties en het leven zelf, maar ook over levensbeschouwelijke zingeving wellen heel snel op. Geestelijke verzorging mag dan vaak een heilzame weg zijn naar zingeving, aanvaarding of vitaliteit. Het kan mensen hernieuwde kracht geven of hen meer vertrouwen in het leven en/of in het geloof geven.

Ik geloof dat spiritualiteit en gezondheid hand in hand kunnen gaan. Maar hierbij wil ik wel een zekere voorzichtigheid kenbaar maken: spiritualiteit is niet zonder meer een *panacee*. Het is verleidelijk om spiritualiteit als remedie in te zetten, zeker tegenover de zogenaamde 'verzakelijking' en/of de medische *high tech*. Als tegenpool van de 'koude' technologie en van het strak efficiënt en effectief medisch-economisch management kan de 'warme ziel', de *roeach* (*spiritus*) of bezieling in stelling worden gebracht. Her-zieling wordt dan het

parool. Dit klinkt goddelijk, maar het kan wel valkuilen bewerkstelligen. Management en efficiëntie staan niet in contrast met bezieling of spiritualiteit, maar poneren zich tegenover onduidelijke, verwarrende intuïtieve improvisatie en de daaruit voortvloeiende ondoordachte scheefgroei in de zorgverlening. Bezieling of spiritualiteit vormen ook geen tegenpool van management, efficiëntie en zakelijkheid, maar eerder tegenover doodse verkillig, routine, onverschilligheid en het ver-'object'-iveren van patiënten of betrokkenen.

Spiritualiteit als *panacee*, kan ook het gevaar met zich meebrengen dat bepaalde inzichten uit de geestelijke verzorging of uit spiritueel/mystieke literatuur ziekelijk en 'onvertaald' worden gebruikt -of beter: misbruikt- om mensen te helen. Dan worden bijvoorbeeld gebeden en rituelen als enige, zaligmakende geneesmiddelen gebruikt. Het zijn dan hocus-pocsmiddeltjes of wonderlijke toemaatjes die van buiten af aan de zorg worden toegevoegd.

Spiritualiteit voegt niets toe...

Spiritualiteit is voor mij geen bepaalde dimensie in de zorg, maar het kloppende hart zelf van de zorg. Dit verschil is niet onbelangrijk. Kees Waaijman wijst op het belang van dit hart: "Want naarmate de nadruk komt te liggen op de spiritualiteit als een aspect binnen de zorg en naarmate dit aspect wordt ingevuld vanuit de spirituele competentie van de zorgverlener, naar die mate wordt het wezen van de zorgrelatie (het hart van de zorg zelf) naar de achtergrond gedrongen. Zorg wordt immers niet slechts gekenmerkt door actief kunnen (competentie, autonomie), maar evenzeer door passief duldend (geraaktheid, kwetsbaarheid). Zorg is actief en passief. En dat precies maakt de interactie tussen zorgverlener en zorgvrager tot een relatie".⁸

Het passieve element is juist het beginsel van de zorg als relationeel gebeuren. Passiviteit moet hier

niet als de uiterste tegenstelling van activiteit worden begrepen. Het is geen berusting of een '*laissez-passez*'-houding. Passiviteit heeft een relatie met *kenosis*, het in staat zijn om zich 'leeg te maken' van eigen gedachten, motieven, enzovoort. Dit leegmaken brengt bijvoorbeeld de (geestelijk) verzorger in staat tot werkelijke empathie, tot een 'niet-zijn' op basis waarvan de ander zijn of haar eigen 'zijn' kan uitspreken of tonen. En als die ander zich echt 'uit'-gesproken heeft, kan het juist die empathie zijn die de verzorger tot zorg aanzet. Martin Buber, de joodse wijsgeer die zijn leven lang heeft nagedacht over 'ontmoeting', 'relatie', drukt het als volgt uit: "Ik word aan het jij, ik wordend zeg ik jij".⁹ Vertaald naar de zorgrelatie: de zorgvrager raakt de zorgverlener, spreekt hem of haar aan. Dit gegeven is op geen enkele manier te organiseren of af te dwingen. De zorgverlener is passief: hij of zij wordt door het 'jij' geraakt. Het enige antwoord van de zorgverlener op deze passieve aanraking is dat hij of zij er 'ja' op zegt. Dan pas wordt de andere wezenlijk gerespecteerd zoals hij of zij écht is. Het 'ik-worden-aan-het-jij' dat de zorgverlener tegenkomt, dát is het antwoord van de zorgverlener aan het 'jij'.

Ook Emmanuel Levinas die dit dialogisch denken heeft uitgediept, benadrukt keer op keer de passiviteit ten aanzien van de ander als kernmoment in de relatie. Het gaat om een goddelijke zwakte in de mens -ik zeg het liever anders: in de ontmoeting verschijnt een óntvangen, een geschenk Gods- die bestaat in de onmogelijkheid onverschillig te blijven jegens de nood van de medemens: "Ik kan mij niet onttrekken aan het gelaat van de naaste zonder in gebreke te blijven en zonder een misstap te begaan of zonder een complex op te lopen".¹⁰ Wanneer de passiviteit ten aanzien van de medemens niet wordt beaamd, ontstaat er een "onmogelijke onverschilligheid -jegens de ellende en de misstappen van de ander, de onafwijsbare verantwoordelijkheid ten aanzien van hem".¹¹

De ander in zijn nood verontrust de zorgverlener, het 'ik' van een mens: "Onophoudelijke onrust van de verontrusting, uiterste passiviteit in de verantwoordelijkheid voor de ander".¹² Deze *responsabilité* ten aanzien van de ander gaat heel ver: "in haar een nooit passief genoeg passiviteit opmerken van het verteerd worden door de ander".¹³

Bewogen worden en in beweging komen

Spiritualiteit in de zorg begint met een zekere passiviteit. Maar daarom is spiritualiteit niet iets vaags of sentimenteels. Integendeel: spiritualiteit nodigt uit tot concrete daden of zorg. Het hart van die zorg is barmhartigheid.

In de Joodse spiritualiteit wordt barmhartigheid uitgedrukt door *chesed* (gunnen) en *rechamim* (de passieve beweging van vertederen): 'De ander vertedert mij, raakt mij tot in mijn ingewanden; mijn hart wordt zacht, als vanzelf snel ik de ander te hulp'.¹⁴ Diezelfde barmhartigheid vormt ook het wezen van de islamitische spiritualiteit. Bijna alle *surahs* of hoofdstukken van de Koran beginnen met de woorden: 'In de naam van Allah, de barmhartige, de Erbarmen'.¹⁵ In navolging van Allah tracht de islam vorm te geven aan deze barmhartigheid door medemenselijkheid en vriendelijkheid, behulpzaamheid, mededogen en onzelfzuchtige liefde. Allahs Barmhartigheid is hierbij de bron. Binnen de christelijke spiritualiteit wordt dit mededogen prachtig verwoord in de parabel van de 'Barmhartige Samaritaan' die door barmhartigheid wordt bewogen om een zwaargewonde te verzorgen. (Lucas 10,33) Barmhartigheid heeft duidelijk iets met beweging te maken. Zonder bewogen te worden, is de zorg geen zorg. Het valt op dat de beweging (*tao*) ook een cruciale rol in de taoïstische spiritualiteit speelt: *tao*, de Beweging draagt en doordringt alles. Deze oerbron brengt de mensen in contact met het niet-berekend handelen, *woe-wei* genoemd. Het is een stille gelatenheid die niet ingrijpt, maar de Beweging zijn gang laat gaan. "Niet-doen geeft mee met de Grondbeweging van

mensen en dingen, brengt hen terug naar hun oorspronkelijke Bewogenheid. Komen tot dit zachtzinnig meebewegen is een weg van zuivering: vertekeningen, verkrampingen en verdraaiingen worden losgelaten".¹⁶

Beweging na bewogen te worden: daar draait het om. Zo ook voor de barmhartige geestelijk verzorger: deze dient bijzonder veel oog te hebben voor deze spirituele ruimte van de zorg: barmhartigheid om er te zijn voor de 'andere'. Het haalt de zorgverlener weg uit haar of zijn zelfgenoegzaamheid en maant haar of hem aan om niet een andere kant op te kijken. Barmhartigheid dwingt hem of haar om -zoals de Barmhartige Samaritaan- van de weg te gaan, om hartelijk te 'erbarmen'. Mogen we stellen en hopen dat in feite iedere zorgrelatie een uitnodiging is om mee te deinen op de barmhartelijke golfbeweging van de grote barmhartige Erbarmen?! 'Wees barmhartig zoals uw Vader barmhartig is'. Het maakt de relatie ergens wederzijds of symmetrisch -althoewel dat in de realiteit meestal niet opgaat. Naar aanleiding van de theologie van de Cappadocische vaders zegt Moltman dat in God, Vader, Zoon en Geest gelijkwaardig zijn, en dat een christelijke relatie beeld is van die gelijkwaardige gemeenschap.¹⁷ Het behelst ook een bezorgdheid voor de spiritualiteit van de zorgvrager: zijn gewone spiritualiteit, zijn eventuele onevenwichtige spiritualiteit of die van zijn ziek zijn.¹⁸ Bij de gewone spiritualiteit geeft de zorgvrager informatie over de spiritualiteit zoals zij of hij die uit het alledaagse leven kent en die zij of hij graag gecontinueerd wil zien. Voor de zorgvrager kan haar of zijn gewone spiritualiteit belangrijk zijn voor de beleving of doorleving van haar of zijn ziekte-, genezings- en of aanvaardingsproces. Wanneer iemand lijdt of ziek wordt, komt de gewone spiritualiteit in beweging. Er kan van alles gebeuren. De spiritualiteit van het ziek zijn ontstaat. Maar daarnaast bestaat er ook een onevenwichtig beleefde spiritualiteit. Geen enkele spirituele beleving verloopt volledig evenwichtig, maar soms is het ervaren van

de spiritualiteit zo uit het haar evenwicht dat het niet meer normaal lijkt: een overmaat aan ascese, een neurotische gebedspraktijk, waan- of dwangbeelden, extreme angst voor Gods straffende hand, enzovoort. De geestelijke verzorger moet hiervoor waakzaam zijn omdat een spirituele scheefgroei de begeleiding nadelig kan beïnvloeden. Hiertoe moeten zijn zorg(zaamheid) en bezorgdheid samengaan zoals handen en hart. Maar daarnaast en daarbinnen moet zijn zorg vooral een levenswijze zijn, een manier van zijn.

Slot: geestelijke verzorging in alliance met de hartpatiënt?

Zoals hierboven geschreven is barmhartigheid het hart van de zorg. Ongeacht hoe men deze barmhartigheid ook maar mag noemen -goedaardigheid, *com-passio*, onbaatzuchtige hulp ...-, steeds gaat het om een twee-eenheid van geraaktheid én hulp, vertederd worden én inzet, passiviteit én activiteit. Dit passief -actief betrekingsgebeuren is typerend voor de zorgrelatie. De interactie tussen de zorgverlener en patiënt of begeleide doet iets met beide. Dit neemt niet weg dat de zorgrelatie vaak ondermijnd wordt door krachten die haar beroven van haar warm-menselijk relatiekarakter: onverschilligheid of geen medewerking van de patiënt waardoor de (geestelijke) verzorger eventueel wordt ontmoedigd; vermoeidheid en woede die stoppen doen doorslaan; de zorgvrager die als object wordt benaderd.

Voor een hartelijke zorgrelatie is het echter essentieel 'dat zorgverlener en zorgvrager beiden hun actieve én passieve component in de zorgrelatie ontwikkelen. Anders raakt de zorgrelatie, die én actief én passief is, in het ongerede'.¹⁹ Het actieve element zit niet alleen daar waar de (geestelijk) verzorger zich actief inzet voor de andere, daar waar de professionele competenties worden geprofileerd, maar ook daar waar de zorgvrager bereid is voor zichzelf en voor anderen zorg te dragen, daar waar hij zijn mondige zelfbeschikking ontwik-

kelt. Ook het passieve element is niet alleen weggelegd voor de zorgverlener of de zorgvrager, maar voor beiden. Het wordt bijvoorbeeld zichtbaar in de onmacht en in het onomkeerbare lijden dat de (geestelijk) verzorger soms moet aanschouwen, maar anderzijds ook in het stilzwijgend accepteren van de patiënt dat zij of hij niets meer kan of niet meer verder kan. 'Juist in het voortdurende over en weer van activiteit en passiviteit zit dat niet af te dwingen moment van de relatie: bewogenheid ...' ²⁰

Bewogenheid voert tot beweging, tot actie. Vanuit het 'passieve' ontpopt zich auto-matisch een toewijding voor de 'andere' in de zorgrelatie. Sommigen preferen het woord 'toewijding' misschien te vertalen in 'actie', 'exercere' of bepaalde zorgpatronen, maar ik verkies liever 'toewijding' als uitdrukking van het actieve element in de zorgrelatie. Toewijding drukt overgave (voor mij ook aan God), maar bovenal openbaart het enthousiaste zorg, liefdevolle aandacht en inzet via verschillende vormen en aspecten van (geestelijke) verzorging.

Toewijding kan geestelijk verzorgers tot tevredenheid stemmen, maar hoe denkt de hartpatiënt er zelf over? Heeft de geestelijke verzorging een effect op haar/zijn (spirituele of levensbeschouwelijke) kwaliteit van leven of belevingsproces tijdens de ziekenhuisopname en mogelijk ook daarna? Een hamvraag is: is er al dan niet een verband tussen geestelijke verzorging en het welzijn van de coronaire hartpatiënt - 'une alliance', een bondgenootschap? Zoveel vragen, zoveel gedachten kunnen hierbij door het hoofd van de patiënt gaan, maar ook door die van de geestelijke verzorger. Een uitnodiging om diep in ons hart te kijken en te reflecteren over onze 'passiviteit & activiteit' in de zorg. Mij roept het ook op om er een onderzoek aan vast te koppelen: wat zijn de ervaringen van cardiaal chirurgische patiënten bij spiritueel/pastorale zorg?

* Hilde M. Lamers werkte als geestelijk verzorger in het Amphibia Ziekenhuis in Breda en als docent godsdienst in het Mater Dei Instituut in Overpelt (B). Zij is nu als ziekenhuispastor en als secretaris van de medisch ethische commissie verbonden aan het Algemeen Ziekenhuis St. Dimpna in Geel (B). Daarnaast is zij vrijwillig wetenschappelijk medewerker aan het Interfacultair Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht van de faculteit Geneeskunde K.U. Leuven en bereidt zij een promotiestudie voor over het effect van spiritualiteit/ziekenhuispastoraat bij hartchirurgische patiënten.

Noten

- 1 Coronaire hartziekten doen zich voor als de kransslagaders vernauwen door atherosclerose of afzetting van vetstoffen uit het bloed. De kransslagaders zijn de bloedvaten die de hartspier voorzien van bloed en daarmee van zuurstof en voedingsstoffen. Bij een coronaire hartziekte wordt het hart onvoldoende bevoeid door haar eigen vaatsysteem. Dit kan angina pectoris (hartkramp), hartaanvallen (hartinfarcten) en hartfalen tot gevolg hebben. Info doodsoorzaken in Europa en in Nederland: zie http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/causes_of_death_statistics en <http://www.Nationaal Kompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/wat-zijn-de-belangrijkste-doodsoorzaken>.
- 2 Om de privacy van de patiënt en diens vrouw te beschermen, worden ze in het verhaal anders genoemd dan in werkelijkheid. Het verhaal berust op authentieke belevenissen en ervaringen, wat niet wegneemt dat de medisch-technische gegevens gedeeltelijk zijn aangevuld door wat ik er in de literatuur over terugvond.
- 3 Met dank aan Cardiothoracaal chirurg Dr. M.M. Vrakking, verbonden aan het Amphibia Ziekenhuis Breda (NL) en aan Anesthesioloog-Intensivist Dr. B.J. Loef, verbonden aan het Martini Ziekenhuis Groningen (NL) die de medische gegevens in deze getuigenis naar correctheid hebben nagekeken.
- 4 'Supererogation is the technical term for the class of actions that go 'beyond the call of duty'. Roughly speaking, supererogatory acts are morally good although not (strictly) required': Heyd, D. (2006): Supererogation. In: Stanford Encyclopedia of Philosophy; <http://plato.stanford.edu/entries/supererogation.html>.
- 5 Vergelijk Giltay, E.J., Huijskens, R.V.H.P., Kho, K.H., Blansjaar, B.A., Rosseel, P.M.J (2006): Psychotic symptoms in patients undergoing coronary artery bypass grafting and heart valve operation. In: European Journal of cardio-Thoracic Surgery 30 (2006) 140-147.
- 6 Nederlandse Hartstichting (2008): Bypass-of omleidingsoperatie van de kransslagaders. Rijswijk: Den Haag media groep, 23.
- 7 Ibid., 28.
- 8 Waaijman, K. (2004): Spiritualiteit in de zorg. In de interactie tussen zorgvrager en zorgverlener. In: Bouwer, J. (red.) (2004): Spiritualiteit en zingeving in de gezondheidszorg. Kampen: Kok, 19-41, 20.
- 9 Buber, M. (1966): *Ich und Du*. Köln: Hegner, 18.
- 10 Levinas, E. (1982) : *De Dieu qui vient à l' idée*. Paris: Vrin, 118.
- 11 Ibid., 116.
- 12 Ibid., 120.
- 13 Ibid., 119.
- 14 Waaijman, K. (2004): Spiritualiteit en zorg. De stand van zaken. In: Zinzorg, Tijdschrift voor religie over zorg, ethiek en levensbeschouwing 2 (2004) 5-7, 7.
- 15 Ibid., 7.
- 16 Bouwer, J., Waaijman, K., Bras, K. (red.) (2004): *Zingeving en spiritualiteit in de gezondheidszorg*. Kampen: Kok, 38.
- 17 Zie Moltmann, J. (1985): *God in Creation. An Ecological Doctrine of Creation*. London: SCM Press, 234-243. ID. (1981): *The Trinity and the Kingdom of god. The Doctrine of God*. London: SCM Press, 199.
- 18 Bouwer, J., Waaijman, K., Bras, K. (red.) (2004), 27.
- 19 Waaijman, K. (2004): *Spiritualiteit en zorg. De stand van zaken*, 6.
- 20 Ibid., 7.